

----->>>  
**JPA事務局ニュース** <No.174>2014年10月22日  
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
発行責任者/水谷幸司  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆難病・慢性疾患全国フォーラム2014の詳しいプログラムが公表されました。—「新たな一步を踏み出すために」、各団体から大勢参加を—**

難病・慢性疾患全国フォーラム2014実行委員会は、11月8日のフォーラムの詳しいプログラムを公表しました。以下に紹介します。

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2014/index.html>

12:30 開会

主催者あいさつと趣旨説明 伊藤たてお実行委員長

来賓あいさつ 厚生労働省、文部科学省

13:00 企画1「難病・慢性疾患患者・家族が地域で生きるために」 テーマ別発表

話題提供「患者・家族の現状と課題」水谷幸司(JPA)、福島慎吾(難病こどもNW)

1) 教育「インクルーシブ教育における病児の問題」(仮)

浦野 正敬さん(小児がん経験者)

2) 就労「見た目にわからない障害の理解のために」(仮)

吉川 祐一さん(IBDネットワーク、患者)

3) 医療「医療費負担の課題、第一次指定難病には入ったけれど」(仮)

和久井 秀典さん(再発性多発軟骨炎(RP)患者会、患者)

4) 医療「先天性疾患の成人期の課題、トランジション」(仮)

中村 典子さん(全国心臓病の子どもを守る会、家族)

5) 福祉「患者が求める福祉施策」(総合支援法、年金、障害認定)(仮)

井上 咲季さん(ウェルナー症候群患者家族の会、患者)

6) 介護「難病患者にとっての介護問題」(仮)

岡部 宏生さん(日本ALS協会、患者)

14:30 <休憩> 展示コーナー 海外の患者会、患者家族の声、書籍紹介など

14:50 企画2「難病・慢性疾患患者・家族を支える立場から」専門職域から

○東洋大学教育学科教授(特別支援教育) 滝川国芳さん

○中野区医師会立しらすぎ訪問看護ステーション

訪問看護認定看護師 遠藤貴栄さん

○社会福祉法人九十九会生活支援センターつくも

相談支援専門員 藏田亜希子さん

○障害年金サポート社労士の会(札幌) 社会保険労務士 加福保子さん

○国立精神神経医療研究センター 作業療法士 浪久 悠さん

15:50 <休憩>

16:00 企画3 フロアも交えたフリートーク

コーディネーター 伊藤たてお(JPA)、小林信秋(難病こども NW)

17:00 政党・議員挨拶、アピール採択

17:30 ステージ終了

18:30 展示コーナー終了

◎今回は、終了後の懇親会は会場の都合で行いません。

#### 【お申込・お問合せ】

名鉄観光サービス株式会社 新霞が関支店 担当:岸浪

TEL:03-3595-1121 (お問い合わせ) FAX:03-3595-1119 (申し込み)

メール:[shinkasumigaseki@mwt.co.jp](mailto:shinkasumigaseki@mwt.co.jp) (申し込み)

営業時間(平日 9:30~17:30) 土・日・祝日は休業

ホームページから申し込み用紙をダウンロードして申し込んでください。

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2014/mosikomi.html>

## ☆JPA東海ブロック会議、愛知で開催(10/11-12)

—東海4県(岐阜、三重、静岡、愛知)から27名が参加—

10月11日・12日と、愛知県犬山市で、岐阜、三重、静岡、愛知の4県難病連から、総数27名が参加しました。

厚生労働省疾病対策課から、岩佐景一郎課長補佐と、岩井雄司事務官に参加いただき、「難病の新たな医療費助成制度について」の講演をしていただきました。



講演後の質疑応答について報告させていただきます(講演内容については割愛させていただきます)。

講演後に出された意見は、「地域協議会のありかたについて患者会の位置づけは」「特定疾患の来年1月1日からにむけての再申請に『重症度記入欄』があるのはどういう意味か」「指定医・協力指定医の考え方は」「指定病院・拠点病院の考え方は」「訪問マッサージは指定医療機関となるのか」「自己負担上限額管理表の運用はどのようにするの

か」「既認定者・新規認定者の1月1日からの医療受給者賞は間に合うのか」「訪問看護ステーションなどの指定医療機関への申請・指定はどのように進めるのか」「医療と介護が混じる事業所はどうするのか」「指定医療機関で使用するシステム改修は間に合うのか」「3ヶ月に一度投薬される場合、自己負担上限との関係はどのようにしたらいいのか」など、ものすごく多岐・多彩なものがあり、法とその運用について、周知がおくれている実態が反映していました。



愛知からは事務局で検討してきた事として、①「難病対策地域協議会」は「保健所を中心に設置」とされているが、愛知の場合保健所は40近くあり、患者会が県単位で作られていることから、患者会としての対応は難しい、②県や医師会では指定医の「申請」が督促されているが、指定された後に「登録」など求められる内容がはっきりしておらず、後出しジャンケンにならないか不安がある、③指定医療機関として、病院だけでなく、薬局、訪問看護事業者などがあげられているが、そこへの「指定医療機関」であることの周知、申請の督促など、やられていないのではないかと不安がある、④対象疾病数・患者数が2倍以上になるのに、担当する行政職員の方の人数は変わらないのでは、行政サービスの質が薄まるのではないかという危惧があります、と発言がありました。

休憩をはさみ、事前に各難病連から文書提出いただいた報告に基づき、交流会をしました。

岐阜・三重・静岡の三県は、難病相談支援センター事業を受託しており、難病の対象疾病・患者数が大幅に拡大する中で、相談の増大に対応するセンター機能（相談員数・予算増など）の強化が共通の課題でした。また、「難病の新たな医療費助成制度」について「いままでのかかりつけ医との関係は」「重症度認定や疾患の選定は」など疑問・不安なども出されました。

交流のテーマとなったのは、愛知が発言した、保健所を中心とした「難病対策地域協議会」への対応についてでした。積極的に対応すべきという意見が多かったように思います。

一泊の利点を生かし、夜は多いにコミュニケーションを深めました。

(愛知県難病団体連合会 牛田正美)

## ☆JPAが難病法指定医療機関療養担当規程(案)に意見を提出

—指定難病の申請時の証明書等を無償に(自立支援医療と同様に)—

JPAは、10月22日締切のパブリックコメントで、指定特定医療を取り扱う医療機関の療養担当規程(案)について、意見を提出しました。

自立支援医療(育成医療、更生医療)については、同療養担当規程において、証明書等の交付については、「無償でこれを交付しなければならない」と定めています。

また先にパブリックコメントを行った小児慢性特定疾病を取り扱う療養担当規程でも、証明書等の交付の項目はありましたが(無償でとの規定がなく、JPAは追加を要望)、難病法ではこの項目すらありません。

公費負担医療制度のしくみにより、運用上では違いはあっても、障害者の自立支援医療制度をモデルに設計したと言われる難病特定医療制度であれば、証明書等の交付に際しても、同様の規定を設けるべきと考えます。

以下に全文を掲載します。

「指定医療機関療養担当規程を定める件(仮称)」(案)についての意見

2014年10月22日 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

自立支援医療(育成医療、更生医療)における「指定自立支援医療機関(育成医療・更生医療)療養担当規程」(平成18年2月28日厚生労働省告示第65号、平成25年2月15日改正)に倣い、「(4)診療時間」の次に、次の項目を追加すること。

(5)証明書等の交付

○ 指定医療機関は、その診療中の指定特定医療受診者又はその保護者等から、指定特定医療支援につき必要な証明書等の交付を求められたときは、無償でこれを交付しなければならない。

<理由>

指定自立支援医療機関(育成医療・更生医療)療養担当規程」第6条には次のとおり規程されている。

(証明書等の交付)

第6条指定自立支援医療機関は、その診療中の受診者又は受診者の保護者及び当該者に対し支給認定を行った市町村等から、自立支援医療につき必要な証明書又は意見書等の交付を求められたときは、無償でこれを交付しなければならない。

難病法および改正児童福祉法の患者負担については、障害者の自立支援医療を参考に定めている経過からすれば、証明書等の交付規定自体がないことは不当である。

育成医療、更生医療の療養担当規程同様の制度とすべきである。

以上

\*-----\*